



Quid des hématies des descendants de Sindbad ?

Claire Beaudevin

► To cite this version:

Claire Beaudevin. Quid des hématies des descendants de Sindbad ? : Les tribulations d'une anthropologue de la santé au Sultanat d'Oman. Olivier Leservoisier et Laurent Vidal. L'Anthropologie face à ses objets. Nouveaux contextes ethnographiques., Editions des Archives Contemporaines, pp.123-135, 2007. halshs-00355789

HAL Id: halshs-00355789

<https://shs.hal.science/halshs-00355789>

Submitted on 24 Jan 2009

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Quid des hématies des descendants de Sindbad ?

Les tribulations d'une anthropologue de la santé au Sultanat d'Oman

La présente contribution propose d'évoquer le retour réflexif du chercheur sur sa pratique et sa déontologie, dans le cadre de ce que l'on pourrait appeler un « nouveau contexte ethnographique » : le terrain de ma thèse d'anthropologie et son objet, les hémoglobinopathies héréditaires au Sultanat d'Oman.

Il convient pour débiter de souligner qu'il s'agit d'une recherche en cours, dans un pays peu exploré par les sciences sociales – hormis quelques politistes anglophones et quelques membres du courant des « gender studies ». Pour ces deux raisons, de nombreuses pistes vont être annoncées ici, sans pour autant être explorées très avant.

INTRODUCTION À L'OMAN

Si je passe sur les déterminants de ma présence sur place dont l'exposé, pour reprendre les mots de Laurent Vidal, ne « *créerait pas de connaissance* », quelques mots sont nécessaires au sujet du sultanat lui-même, au regard de sa faible renommée.

Ce pays de la péninsule arabique a subi d'intenses et rapides transformations sociales, politiques et économiques depuis 1970 – date d'accession au trône de son sultan actuel après un coup d'état ayant déchu son père. Plus précisément, dans le champ sanitaire qui m'intéresse, les trente cinq dernières années ont vu la création *ex-nihilo* d'un réseau de soins biomédicaux devenu – selon l'Organisation Mondiale de la Santé – l'un des dix premiers au monde en terme d'accès aux soins... ceci dans un pays ne comptant jusque dans les années soixante-dix qu'un seul hôpital missionnaire géré par des Américains.

Aujourd'hui le système de soins biomédical est matérialisé par un maillage dense de centres de santé et d'hôpitaux, dont des centres de pointe à Mascate (la capitale). Le secteur privé est très minoritaire et draine surtout une clientèle d'expatriés non pris en charge par le système public de protection sociale. La création « musclée » des structures de soins, avec de grands moyens financiers et humains, a permis au pays de gagner trente ans d'espérance de vie en trente ans. Cependant, des réformes deviennent nécessaires du fait de la raréfaction du pétrole (source majeure de devises) et de la modification du profil épidémiologique.

Ces exceptionnels bouleversements sociaux ont été accompagnés par (ou basés sur) une profonde relecture du passé du pays, amenant la « reconstruction » de traditions, dans de nombreux domaines de la vie sociale et politique. À ce propos on peut noter une nouvelle singularité de l'Oman, rare au Sud et notamment dans le monde arabe : revisitant son passé, le sultanat, épargné par les conquêtes européennes, n'a pas de mémoire commune avec une puissance réellement colonisatrice (quand bien même le Royaume Uni est présent dans la région depuis longtemps).

Dans ce contexte, la modernité omanaise est conçue comme la résultante de trente-cinq années de « modernisation sultanienne ». La période antérieure au règne du Sultan Qaboos est appelée (y compris dans les livres scolaires) la nuit (*al-layl*) suite à laquelle le souverain aurait apporté le réveil, la renaissance (*as-sahwa*, *al-nahda*). Il en est de même pour la médecine, pensée à l'échelle de ces trente-cinq années et non pas – comme dans d'autres sociétés de la région – comme une continuité (parfois revendiquée) avec l'âge d'or d'une médecine arabo-persane ancienne. Par ailleurs, la médecine est un domaine « socialement clé », notamment dans son rôle de légitimation du pouvoir par l'intermédiaire des réalisations gouvernementales en matière de santé publique. J'en veux pour preuve le suivi très précis de l'évolution du taux de mortalité infantile, publié dans la presse locale. En référence à la contribution de Christine Pirinoli et à sa description d'un passé palestinien idéalisé, on peut tenter de caractériser ce rapport au passé en Oman, à mon sens d'un autre type : à l'inverse de la Palestine, le passé dénigré sert de faire-valoir au présent. Ainsi, certains champs sociaux sont plus valorisés que d'autres et plusieurs fonctionnaires gouvernementaux ont tenté de faire bifurquer ma recherche vers des objets plus conformes à la valorisation des progrès sociaux, comme par exemple la prise en charge du diabète ou l'espacement des naissances.

LES HÉMOGLOBINOPATHIES HÉRÉDITAIRES

Chaque année, dans les pays à revenu intermédiaire ou faible (selon l'OMS) naissent 7,2 millions de nourrissons atteints d'une pathologie génétique ou congénitale sérieuse. Ils représentent 90% de l'ensemble des nourrissons affectés dans le monde. Parmi ceux-ci, plus de 300 000 sont atteints d'une hémoglobinopathie grave⁽¹⁾. Ce chiffre montre à quel point ces pathologies sont aussi un problème de santé publique dans les pays en développement, en parallèle des pathologies infectieuses. Les effets de ces pathologies dans les pays du Sud sont sensibles à divers niveaux, et en premier lieu celui de la mortalité des enfants de moins de 5 ans : 9% de leurs décès sont dus à la drépanocytose en Afrique de l'Ouest⁽²⁾. D'autre part, la prise en charge de ces pathologies lourdes et chroniques est un véritable défi pour des systèmes de santé souvent majoritairement axés sur les soins de santé primaire.

En Oman, les hémoglobinopathies sont regroupées sous le vocable *faqr ad-dam*, autrement dit anémie⁽³⁾, dénuement, pauvreté du sang. Ce terme désigne donc une catégorie nosologique locale. La biomédecine, quant à elle, identifie plusieurs syndromes distincts au sein de la famille des hémoglobinopathies. Ces pathologies sont des maladies de l'hémoglobine, la molécule contenant du fer et fixant l'oxygène dans les globules rouges. Parmi ces maladies, j'étudie notamment la drépanocytose⁽⁴⁾ (prévalence de 0,2 %⁽⁵⁾, environ 5000 malades recensés en Oman⁽⁶⁾) et la β -thalassémie (prévalence 0,07 %, environ 2000 malades). Dans la présente contribution, je parlerai surtout de la drépanocytose (nommée *sickle cell disease* en anglais).

Cette maladie autosomique récessive touche chaque année près de 300 000 nouveaux nés dans le monde et représente la pathologie génétique la plus fréquente au niveau mondial. Les porteurs sains représentent de 0 à 40% de la population selon le pays considéré. De manière succincte, on peut dire que la drépanocytose est plus fréquente chez les personnes originaires d'Afrique, d'Inde, de la péninsule Arabique⁽⁷⁾. Les plus fortes prévalences de β -thalassémie se trouvent sur le pourtour méditerranéen et au Moyen-Orient.

Ces deux maladies comprennent des symptômes graves, incluant douleurs importantes, infections répétées, déformations osseuses, etc. Pour la drépanocytose en particulier, la déformation des globules entraîne une hyperviscosité sanguine favorisant la formation de caillots bouchant les vaisseaux, ce qui entraîne des douleurs intenses et brutales dans une partie du corps. Leur soulagement nécessite souvent une hospitalisation avec administration de morphine.

Si les enjeux sociaux soulevés par ces pathologies en Oman sont nombreux, je n'en mettrai ici en lumière que quelques-uns. Mon but est de souligner à quel point ces maladies s'insinuent dans d'innombrables champs sociaux.

Premièrement, par leur fréquence, leur gravité et leur coût, elles vont sans doute être le point de départ de la réflexion sur la construction d'un protocole de dépistage prénuptial et prénatal, ainsi que d'une prise en charge pédiatrique précoce. Il est à noter à ce propos que les Émirats Arabes Unis ont institué début avril 2006 un dépistage prénuptial systématique pour la thalassémie (comme c'est déjà le cas en Iran), la drépanocytose, le VIH, la tuberculose ainsi que les hépatites C et B. À signaler qu'un test positif n'entraîne pas d'interdiction d'union.

Ainsi, en Oman, se posent diverses questions liées au dépistage : s'il est institué, quel sera le sort de la connaissance sur les individus ainsi acquise ? Il est possible dans l'état actuel de la technologie locale de "pré-voir" : le matériel et les techniciens formés sont disponibles. Par contre, on ne "pré-dit" que très peu : l'information médicale ne circule pas ou très peu de praticiens à patients, notamment lorsqu'elle concerne un risque vital.

D'autre part, les relations familiales sont parfois mises à mal par les hémoglobinopathies, qui posent des dilemmes relationnels : dire ou non que je suis atteinte ? que ma mère l'était ? que mon fils prêt à se marier l'est ? Les usages du secret se développent autour des manifestations des maladies.

Toujours dans la sphère familiale, le sujet de la consanguinité est fortement lié aux hémoglobinopathies, dans les discours médicaux et dans les représentations véhiculées par le

⁽¹⁾ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, 2007

⁽²⁾ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, 2006

⁽³⁾ Dans la classification biomédicale, le terme anémie héréditaire ne désigne pas seulement les hémoglobinopathies mais également d'autres maladies dont le symptôme majeur est l'anémie. Voir par exemple à ce propos LÉVY, VARET, *et al.*, 2001

⁽⁴⁾ Pour une présentation courte et didactique de la drépanocytose, voir la conférence disponible en ligne évoquant la gestion de cette maladie dans les hôpitaux bruxellois : LE, 2006

⁽⁵⁾ AL-RIYAMI, 2000

⁽⁶⁾ A titre de comparaison, la prévalence de la drépanocytose en France est trois fois inférieure, de l'ordre de 0,02% (source : Orphanet - www.orpha.net/data/patho/FR/fr-drepanocy.pdf).

⁽⁷⁾ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, 2006

gouvernement en tout cas. En effet, la forte consanguinité de certaines zones du pays n'est incriminable que pour une partie (environ 30%) de la prévalence de ces pathologies. Le contexte est celui d'un mariage préférentiel qui, comme on dit en Oman, permet de garder *« son pain dans son propre panier »*. Globalement, 35% des couples sont composés de cousins germains. Ces mariages n'en sont pas moins déconseillés par les autorités. Pourtant, comme en Arabie Saoudite et au Qatar, une autorisation expresse reste nécessaire pour tout mariage d'un(e) omanais(e) avec un(e) étranger(-ère)... Seuls les ressortissants des autres pays du Conseil Coopératif du Golfe ne sont pas soumis à cette restriction, depuis 2006. Dans ces conditions, il est légitime de s'interroger sur les possibles changements induits par une *« médicalisation de la parenté »* due au conseil génétique naissant.

Par ailleurs, ces maladies supposent des traitements lourds : antibiotiques au long cours, transfusions, et jusqu'à la greffe de moelle osseuse qui permet, dans les cas graves, en remplaçant les cellules souches des globules rouges, de relancer la fabrication de globules normaux⁽⁸⁾. Mais tout cela se situe dans une société où les ONG sont soumises à accréditations sévères et les groupes de patients très rares ; il n'y a donc pas de veille citoyenne en ce qui concerne les nouvelles technologies médicales et leurs applications.

Enfin, la question se pose d'une possible ethnicisation des hémoglobinopathies. J'insiste sur ce point car il touche à des classifications sociales omniprésentes dans la société omanaise, liées en partie à ses anciennes possessions Est africaines. En préalable, l'existence d'un groupe d'Omanais *« d'Afrique »* nécessite quelques explications. Quelques mots empruntés à Marc Valeri permettent d'y voir plus clair car il en va des Omanais d'Afrique comme des Peuls évoqués par Doris Bonnet lors d'un de ses commentaires durant le colloque : leur catégorisation est fluctuante et complexe.

« Regroupés dans l'acception populaire sous les noms génériques de « Swahilis » (en référence à leur langue vernaculaire) ou « Zanzibaris » (...), les Omanais d'Afrique forment un ensemble particulièrement hétéroclite, qui ne se définit ni sur des critères généalogiques, ni sur des critères spatiaux. En effet, des familles – voire des individus – issues d'un même clan peuvent être ou non considérées comme « Swahilies » suivant qu'elles sont liées ou non à l'Afrique, le lien lui-même étant très subjectif. (...) Parlant couramment l'anglais et formés techniquement dans les écoles d'Europe, d'Afrique centrale et orientale ou d'autres états du Golfe, les Omanais d'Afrique constituaient une main d'œuvre très précieuse dans l'optique de la modernisation (...) Il est important de noter que le fait de se sentir ou d'être perçu comme « swahili » n'est pas lié à celui de posséder des traits physiques identifiés comme africains (...). Le nombre total des Omanais d'Afrique s'élèverait à 100 000, dont une dizaine de milliers de francophones (...) »⁽⁹⁾

L'étroit lien entre les hémoglobinopathies et la question des origines, signalé dans l'ouvrage codirigé par Doris Bonnet⁽¹⁰⁾, remonte à l'époque de la médecine coloniale et à l'ethnicisation de ces pathologies. En Oman le contexte est très différent, dans la mesure où la médecine occidentale à grande échelle n'a pas été implantée dans le territoire avant les années soixante-dix.

Des *« cartographies »* des mutations de l'hémoglobine sont en cours, en Oman comme dans de nombreux pays⁽¹¹⁾. Ainsi, des médecins omanais soulignent la présence dans le pays de mutations originellement décrites en Inde, et relient ceci aux importantes migrations depuis le Balouchistan. D'autres évoquent les liens du pays avec Zanzibar, l'Afrique et l'Asie mineure, en même temps que certains haplotypes africains présents dans la population...

L'annonce publique d'une origine africaine ou indienne des types de mutations observables en Oman aurait une résonance politique très importante, pour plusieurs raisons : d'une part le Sultanat a eu des comptoirs en Afrique et importé des esclaves jusqu'au début du 20^{ème} siècle, d'autre part, tout ceci s'accompagne d'une historiographie officielle ne reconnaissant que peu les possibles mélanges et l'existence de mariages entre Omanais et Africains, et d'une ambiance sociale stigmatisant les individus à la peau foncée.

En effet, aux États-Unis par exemple, la mutation drépanocytaire est fréquemment considérée comme l'ancien *« voyageur silencieux sur les bateaux négriers »*⁽¹²⁾. Cette association avec l'Afrique de la traite est si prégnante que les associations de malades précisent fréquemment sur leurs sites internet l'existence de la pathologie parmi des populations à la peau claire⁽¹³⁾, et que le terme *sickle cell* semble devenu, en argot du Sud des États-Unis, un terme très péjoratif pour désigner un Africain-Américain⁽¹⁴⁾.

⁽⁸⁾ Mais dont le coût et la difficulté d'exécution creuse le fossé thérapeutique entre malades du Nord et du Sud.

⁽⁹⁾ VALERI, 2005:42-43

⁽¹⁰⁾ LAINÉ, BONNET, *et al.*, 2004

⁽¹¹⁾ Voir par exemple : RAJAB & PATTON, 1997; DAAR, HUSSEIN, *et al.*, 1998

⁽¹²⁾ ARONSON, 2003

⁽¹³⁾ Voir par exemple : SICKLE CELL DISEASE ASSOCIATION OF AMERICA, 2007

⁽¹⁴⁾ Voir par exemple : WWW.URBANDICTIONARY.COM, 2007

MÉTHODE DE TERRAIN

L'aspect multidimensionnel de l'objet que je viens d'évoquer m'amène à chercher des moyens d'embrasser cette complexité sans, comme le dit Raymond Massé, « *choisir entre le culturel et le politique* ». Il s'agit, par l'usage de différents angles d'entrée et niveaux d'analyse de saisir au plus près la réalité sociale. Ainsi, l'anthropologie des « *mondes musulmans* »⁽¹⁵⁾ permet de trouver concepts, outils et terrains de comparaisons pour travailler à l'intérieur de ce grand ensemble qu'est le monde arabe pratiquant l'islam. Cependant, cette approche risque d'essentialiser la société étudiée, notamment du point de vue religieux, en glissant sur le continuum dont Sylvie Denoix 2004: 9 écrit qu'il s'étire « *de la haine des Sarrasins à l'amour des soufis* ». Un second angle de travail complémentaire est l'anthropologie de la reproduction et l'étude de la place de la notion de genre. Ils permettent de mieux comprendre cette société, dans laquelle la procréation constitue non seulement un devoir mais également un moyen d'existence sociale des femmes, et qui a mis en place au niveau national des procédures de traitement de l'infertilité ainsi que des programmes visant à réduire la très forte consanguinité entre époux. De plus, le travail sur le système de santé dans son ensemble et sur « *l'espace politique de la santé* »⁽¹⁶⁾ dans le pays permettent de mettre au jour de grandes lignes de clivage entre soignés, soignants et dirigeants. Enfin, une analyse plus fine de ces phénomènes nécessite par ailleurs un travail d'ethnographie de la relation de soin et des situations d'interactions des praticiens omanais avec des chercheurs du Nord.

Le problème des maladies héréditaires du sang est peu exploré hors de la sphère africaine ou nord américaine. Son intérêt est notamment lié à sa double échelle : l'analyse des pratiques et représentations locales autour de ces maladies ne peut faire l'économie d'une réflexion plus globale abordant les enjeux internationaux des technologies génétiques, des traitements et de leur transfert.

Il m'a fallu identifier quelques lieux signifiants du point de vue des hémoglobinopathies pour débiter l'observation. Si ce genre de démarche peut paraître un puits sans fond dans certains pays, cela est possible à l'échelle d'Oman et de sa population de 2,5 millions de personnes. Il s'agit d'ailleurs d'un « problème » car il me faut combattre la sensation que l'entière du champ social de ces maladies est peut être appréhendée par un seul chercheur, afin de ne pas tomber dans la « *tentation d'exhaustivité* » évoquée par M. Terray dans sa conférence inaugurale.

Je travaille donc en observation participante (dans la mesure des réglementations hospitalières) dans les deux hôpitaux de référence nationaux (dans lesquels tous les patients sont vus) et dans plusieurs structures plus petites. Par ailleurs, j'effectue entretiens et observations au domicile des malades et dans les structures publiques concernées par ces maladies.

Le pays est souvent perçu par les Omanais comme difficile à vivre, notamment du fait du chômage et... du climat ! Anecdotiquement, je peux donc parler de « *l'empathie inversée* » évoquée par Ghislaine Gallenga dans son intervention. Celle-ci existe d'emblée : on me plaint de devoir quitter la France, pays que l'on dit « *romantique et frais* », pour le climat omanais, sans même l'attrait du salaire d'une compagnie pétrolière !

L'outillage théorique multidimensionnel évoqué plus haut s'allie à la caractéristique interdisciplinaire inhérente à l'objet de cette recherche : objet complexe à la marge entre anthropologie et médecine, maladies maintes fois décrites par la génétique ; ceci force donc la confrontation avec les paradigmes biomédicaux et les acteurs du champ médical.

Dans la mesure où il n'y a pas actuellement de recherche qualitative sur la santé en Oman, la méthodologie en est peu connue. Par ailleurs, la médecine suit officiellement les normes internationales (influence de l'OMS). Le ministère de la Santé applique des procédures qui ne sont pas toujours maîtrisées, comme l'évaluation de la recherche par un comité d'éthique. J'ai ainsi dû me plier à un processus d'accréditation basé sur un formulaire normalisé, conçu pour des études médicales à grande échelle et n'ayant a priori pas encore été utilisé. On peut à mon sens clairement parler d'« épistémologies contradictoires » selon l'expression utilisée par Françoise Lestage dans sa communication. Dans un tel contexte, certaines négociations sont nécessaires, une adaptation en somme, sous peine de ne pouvoir travailler. Ainsi, il m'a fallu remplir ce formulaire - tout en le criblant de mentions « non applicable à ma recherche », notamment sur le feuillet évoquant des milliers de dollars de budget et des dizaines de collaborateurs - et le compléter par des remarques épistémologiques concernant la méthode inductive et les bases de l'anthropologie.

⁽¹⁵⁾ Expression préférée à « sociétés arabo-musulmanes », dans un but de non réification et de non limitation géographique de l'objet, dont l'intérêt est très clairement démontré par Sylvie Denoix (DENOIX, 2004)

⁽¹⁶⁾ Expression de Didier Fassin

Produire de la connaissance anthropologique pertinente sur la santé dans l'Oman contemporain nécessite donc une détermination précise des domaines, concepts et pratiques de recherche à convoquer. Mais en parallèle, est tout autant cruciale une connaissance des limites de l'audible et du faisable dans la société omanaise, aussi bien pour explorer ces marges que pour se prémunir des effets de leur transgression. En effet, la politesse omanaise est un art de vivre complexe et les services gouvernementaux veillent.

Je me permets ici de convoquer les communications de Christine Pirinoli et Ghislaine Gallenga : j'ai moi aussi essayé la "neutralisation du genre" mais il me faut être honnête et dire que cette position n'est pas tenable, dans une société autant polarisée par le genre, dans laquelle Fredrik Barth allait d'ailleurs jusqu'à parler de « *cultures de genres* » différenciées.

En tout cas, le travail réflexif sur ma présence produira, je l'espère, des connaissances sur la perception omanaise de l'étrangère et sur la conception officielle des sciences sociales au ministère de la Santé.

Avant d'aborder la déontologie, je voudrais souligner qu'à l'inverse d'Anne Doquet, aux prises avec une représentation ancienne et complexe de l'anthropologue en pays dogon, je fais face à une quasi absence de cette représentation, voire à une absence de dénomination puisque le mot d'anthropologie en arabe, compris au Levant, ne l'est pas en Oman. Je me présente donc comme chercheuse en science de la société. Cela évite des mouvements de recul inquiet d'informateurs potentiels, mais nécessite des explications supplémentaires, lorsque notamment on apprend que je n'ai pas de questionnaire à soumettre.

UNE DÉONTOLOGIE À « ADAPTATION LOCALE » ?

Je conçois ici la déontologie comme une éthique professionnelle formalisée. Le terme était noté au pluriel dans le titre de notre session de communications, laissant entendre qu'il existe des possibilités multiples, une adaptabilité, en partie suite aux remises en cause par de nouveaux contextes de recherche.

En premier lieu, l'éthique est un outil sur le terrain, mais a selon mon expérience estudiantine été peu abordée en premier et second cycles de sciences sociales. La réalité des études d'anthropologie fait souvent, comme le dit Jean Copans, que comme « *on apprend à marcher en marchant, on apprend à être éthique sur le terrain en faisant du terrain de façon éthique* »⁽¹⁷⁾. Cependant, une réflexion sur l'éthique de terrain comme construit pratique et sur la formalisation déontologique de celui-ci n'en est pas moins nécessaire.

La déontologie est influencée par des spécificités liées au terrain, et parmi elles, les institutions en Oman dont - on l'a vu avec le comité cité plus haut - la culture est apparentée à celle des organisations internationales, et dont l'éthique médicale est standardisée.

Certains auteurs (dont Vinh-Kim Nguyen et Steven Robins) ont décrit l'émergence de « *nouvelles formes de citoyenneté, se rapportant à la fois à des luttes pour les droits et à la création d'une signification partagée de l'expérience extrême de la maladie et de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH/sida* »⁽¹⁸⁾. Cette apparition de nouvelles identités sociales pour les malades et leurs proches, relayée par diverses formes d'activisme, permet selon Robins de « *transformer le stigmat du VIH/sida, l'isolement et la honte en un "signe de fierté"* »⁽¹⁹⁾. Bien qu'encore peu utilisée et explicitée, cette idée de « *citoyenneté thérapeutique* »⁽²⁰⁾ est intéressante en Oman... par son apparente absence. Je me permets ce grand écart géographique et séméiologique car les hémoglobinopathies dans le Sultanat, touchant de très nombreuses familles, sont également socialement connues, chroniques, potentiellement létales et sources de honte, de stigmatisation sociale. Malgré le système de santé gratuit pour les Omanais, certains traitements sont inaccessibles à ceux dont les ressources ne leur permettent pas de partir à l'étranger. Cependant, en grande partie à cause de l'absence d'ONG sur le terrain, de l'atmosphère politique et du faible impact apparent de l'éducation à la santé, on n'observe que peu d'émergence de groupes de malades. Le premier groupement n'a que quelques mois et concerne les diabétiques, mais il est parrainé par le ministère de la Santé. Ainsi, la plupart des malades rencontrés ne manifestent pas le sentiment d'appartenance à un groupe de personnes affectées, et peu d'informations circulent quant aux traitements nouveaux et / ou étrangers, ou aux essais thérapeutiques en cours (il y en a dans le pays). Par voie de

⁽¹⁷⁾ COPANS, 1998: 25

⁽¹⁸⁾ ROBINS, 2006: 312 – Cette évocation de mouvements identitaires basés sur une pathologie apparaît aussi à propos d'autres maladies comme le cancer du sein ou l'exposition aux radiations. À ce propos, on peut consulter Petryna A. (2002) *Life Exposed : biological citizens after Chernobyl*. Princeton : Princeton University Press.

⁽¹⁹⁾ Ibid.: 314

⁽²⁰⁾ NGUYEN, 2002; NGUYEN, 2005

conséquence, des protocoles de recherche impliquant la signature d'un consentement éclairé n'ont de sens que pour peu d'Omanais.

Dans un tel contexte, il y a nécessité d'une prise de distance vis-à-vis des tentatives d'orientation méthodologique et d'assujettissement par les autorités, qui souhaitent de ma part un certain nombre d'informations nominatives. Enfin, en anthropologie de la santé, le secret professionnel se situe à un double niveau : au secret qu'on pourrait dire ordinaire des données en anthropologie, s'ajoute le domaine ultrasensible du secret médical.

Une autre spécificité du champ médical est le consentement éclairé. Le comité d'éthique du ministère de la Santé omanais me demande de faire signer à mes informateurs des formulaires de ce type. Ce point précis pose de nombreux problèmes, d'abord car le consentement éclairé est conçu d'un point de vue biomédical, dans lequel le patient reçoit l'information du praticien. Or, « *l'anthropologue a besoin de collecter des connaissances concernant la position socioculturelle du sujet. Le sujet est donc aussi d'ores et déjà en position d'expert* »⁽²¹⁾. De plus, ledit formulaire ne saurait "tout" prévoir puisqu'il « *ne décrit pas la totalité éthique d'une rencontre ethnographique* »⁽²²⁾. Ce caractère incomplet est lié à l'épistémologie même de la discipline, à sa démarche inductive qui fait que l'anthropologue ne sait pas par avance quelles informations exactes il attend de son interlocuteur.

Essayant tout de même d'utiliser les formulaires demandés, j'ai eu à faire face à un problème majeur sur le terrain : la conception occidentale de l'individu véhiculée par ces normes internationales (et donc par le ministère), lesquelles ne sont pas en adéquation avec la réalité sociale (l'absence de sens de ces normes pour les personnes rencontrées, comme je l'évoquais plus haut). Par exemple, le ministère de la Santé aimerait que j'effectue tous mes entretiens en milieu hospitalier puisque je travaille à propos de maladies. Or ce milieu est plus contraignant pour les malades, permet aux médecins et administratifs de garder un œil sur moi et j'essaie autant que possible de voir les gens à leur domicile.

Dans les circonstances omanaises, on ne peut que recourir à ce que Marshall et Koenig nomment « *créativité et souplesse* »⁽²³⁾ dans des contextes non occidentaux, par exemple lorsqu'un majeur légal ne l'est pas forcément socialement, etc. Ces situations non conformes aux attendus des normes internationales sont aussi liées aux réactions des informateurs. Par exemple, Bernard Hours évoque des « *interlocuteurs bouleversés par l'espace invraisemblable de parole offert* »⁽²⁴⁾... quand bien même le mode d'enquête a été précisément explicité avant, cette situation est fréquente, et le formulaire de consentement éclairé dans ces conditions n'a que peu de sens.

D'ailleurs il est curieux de voir que le ministère de la santé omanais a adopté si rapidement cette tendance à l'engagement écrit, dans une société qui ne l'utilise que très peu, malgré ses intenses et anciens échanges commerciaux. Ainsi, « *l'éthique apparaît donc plus idéologique que morale et les efforts pour produire une éthique globalisée, universelle, tendent à être aliénants et aliénés* »⁽²⁵⁾.

La chercheuse que je suis est alors prise dans un dilemme : le régime omanais est autoritaire sous de nombreux aspects, démocratisation plus ou moins cosmétique, peu de recherche scientifique et de liberté intellectuelle. Dans ces circonstances, quel sens autre qu'une simple commodité de se soumettre au comité d'éthique et à sa volonté d'exiger des consentements éclairés écrits ? Mais il est nécessaire de passer par eux pour des raisons pratiques. Peut-on donc parler de duplicité ? Est-ce éthiquement acceptable ? Je n'ai pas encore trouvé de réponse satisfaisante à ces interrogations.

Enfin, de manière plus générale, je voudrais rendre compte ici de la réflexion sur le relativisme éthique qu'ont engendré ces situations de terrain. La question pourrait être posée lapidairement sous la forme : « *culture locale ou droits de l'homme supposés universels* ».

Qu'accepter de la société que l'on étudie, qu'il s'agisse de faits observés, ou bien d'actes ou opinions attendus de l'anthropologue ? La question du relativisme culturel absolu est inquiétante, car tendant à créer un relativisme éthique et parfois à justifier des « *atteintes à l'intégrité physique et mentale* »⁽²⁶⁾. La question se pose donc, des universaux qu'on entend protéger (voire promouvoir) en respectant notre éthique professionnelle.

Si l'on conçoit le relativisme éthique comme l'existence possible de normes morales contingentes, les dilemmes se ramifient instantanément. Et dans ces circonstances, j'ai été soulagée de lire sous la plume de Raymond Massé l'expression d'un malaise connu : « *les anthropologues n'ont pas su*

⁽²¹⁾ KELLY, 2003: 189

⁽²²⁾ Ibid.

⁽²³⁾ MARSHALL & KOENIG, 2000

⁽²⁴⁾ HOURS & SELIM, Id.: 122

⁽²⁵⁾ Ibid.: 118

⁽²⁶⁾ MASSÉ, Id.: 6

produire une justification satisfaisante pour la théorie morale de la tolérance. Ils ne peuvent donner une réponse adéquate aux sceptiques qui demandent pourquoi la tolérance est un principe plus raisonnable qu'un autre pour nous guider dans nos relations avec les étrangers. »⁽²⁷⁾

Tout ceci dit, si le relativisme culturel absolu n'est bien sûr pas la bonne voie, j'avoue n'avoir encore jamais été dans une situation cruciale sur le terrain, par exemple spectatrice d'une violation patente des droits de l'homme dans le cadre de mon enquête. Concrètement, il est difficile d'imaginer la conduite à tenir, même si la position épistémologique et philosophique peut être plus aisément explicable et définissable *a priori*. Par contre, au niveau plus spécifique de ce que la France appelle les droits du malade, je mesure chaque jour sur le terrain la différence de statut de la personne malade en Oman, de son rapport à l'autorité médicale et de son droit à l'information.

Face à ces circonstances "bancales" au regard des valeurs morales de notre société d'origine, Bernard Hours affirme que : « *la pratique lucide du terrain paraît la seule exigence scientifique (et « morale») aussi bien que l'unique forme d'activisme requise des anthropologues.* »⁽²⁸⁾. Certes, mais comment expliquer cela aux non anthropologues ? aux ministères rencontrés ? Cela reste le problème, car l'adhésion à des chartes rassure les institutions mais enferme le chercheur. S'il ne s'agit pas de nier la nécessité d'une réflexion sur notre éthique professionnelle et d'une définition d'une position personnelle par rapport à son terrain, il me paraît malaisé voire dangereux d'appliquer des chartes inadaptées et parfois vides de sens au regard de certaines situations. Ceci dit, certains pays ont formalisé clairement les conditions de recherche, tels le Canada, où tous les projets, étudiants comme postdoctoraux, doivent être validés par un comité d'éthique⁽²⁹⁾. En France, la validation éthique est notamment nécessaire pour les recherches financées par l'ANRS (Agence Nationale de Recherche sur le sida).

Avant de conclure, quelques remarques sont utiles concernant ce qu'il est d'usage d'appeler la restitution. Il y a tout d'abord nécessité d'être d'autant plus vigilant que les personnes potentiellement lésées par notre travail n'ont souvent - mais pas toujours... comme le montre la procédure judiciaire dont Jean-François Werner⁽³⁰⁾ a été la cible au Sénégal - pas de recours légal possible.

La conjoncture scientifique et la quasi-absence de vulgarisation des connaissances en Oman ne fait que renforcer les interrogations quant aux enjeux de divulgation du discours anthropologique portant sur les maladies héréditaires du sang : comment prévoir les conséquences sociales et économiques de la description des funestes conséquences de certains mariages consanguins ? Comment prédire les réactions face à la plongée dans le passé – renié – africain et baloutche du pays ? J'ai donc d'importants doutes et, compte tenu du comportement de certains officiels face à ma recherche, crains ce que Laurent Vidal appelait dans l'un de ses commentaires les « *mésusages des résultats* » de ma recherche.

Dans ce contexte social d'industrielle reconstruction identitaire du passé, dans le cadre d'une recherche à la frontière du monde biomédical, qui plus est soumise à des règles imposées par certaines autorités locales, dans une société où sciences sociales comme génétique sont méconnues... quoi de plus nécessaire et de plus inévitable que de se pencher honnêtement sur sa pratique de terrain et d'analyse afin de s'assurer qu'elle permette la prise en compte de la "complexité ambiante" de manière constructive et claire.

Au regard de la complexité des situations de terrain, la volonté de Bernard Hours de ne pas simplement refuser les "mains sales" mais de faire feu de tout bois (la fameuse sérendipité) dans une démarche réflexive et de « *transform[er] tout obstacle dans la menée de l'enquête de terrain en outil de connaissances des rapports sociaux en jeu* »⁽³¹⁾ est une piste de réflexion intéressante bien qu'ardue à explorer.

J'ai ressenti sur le terrain le confort qu'il y aurait à se réclamer de textes déontologiques largement reconnus et partagés. J'ai utilisé, comme pis aller, le code émis par l'Association Américaine d'Anthropologie, mais l'ai senti peu crédible car perçu comme national. De plus, la raison

⁽²⁷⁾ Ibid.

⁽²⁸⁾ HOURS & SELIM, Id.: 125

⁽²⁹⁾ Voir à ce sujet – en ligne - l'intéressant débat filmé sur l'éthique de la recherche anthropologique entre François Laplantine et Joseph Lévy (LAPLANTINE & LÉVY, 2006), dans lequel ce dernier, appartenant lui-même à l'un de ses comités, en explique le fonctionnement.

⁽³⁰⁾ Le récit de J.-F. Werner donne à réfléchir car l'appartenance à un EPST n'est pas commune à tous les anthropologues et dans cette optique, le cas d'un doctorant attaqué pose la question du rôle des universités et écoles doctorales et par extension celle de la formation juridique des chercheurs.

⁽³¹⁾ HOURS & SELIM, 2000

unique de cette utilisation était sa « *nécessité dans l'épistémologie populaire du professionnalisme* »⁽³²⁾ que me renvoyaient mes interlocuteurs officiels, qui attendaient une « *image de la discipline* » conçue « *pour ceux de l'extérieur* »⁽³³⁾. Peut-être faudrait-il un référent plus large pour la recherche en sciences sociales ? Mais comment le libeller puisque des clauses spécifiques à des terrains (en guerre, etc.) ou à des objets (pharmacopées et droits de propriété intellectuelle par exemple) devront être amenées ? D'autre part, un tel référent aurait-il un sens en l'absence d'autorité capable de punir sa transgression ? (PELS, 1999: 113)

De tout ceci ressort à mon sens que l'éthique de la recherche est un champ en évolution et que l'anthropologie doit absolument y participer. Cependant, l'engagement de relativisme éthique critique de Raymond Massé suppose déjà, si je l'ai bien compris, la reconnaissance de l'existence de droits fondamentaux sur lesquels il faut donc s'entendre.

Il y a nécessité de garder à l'esprit des questions, comme celle posée par Gérard Althabe, mais aussi par Christine Pirinoli à propos du voile qu'on lui a imposé, et par Raymond Massé dans un de ses commentaires durant le colloque: « *jusqu'où doit aller notre soumission* » aux enquêtés et aux pouvoirs ?

Ces questions, si elles n'appellent pas de réponse absolue ont au moins le mérite d'entretenir la vigilance, nécessaire au comportement éthique sur le terrain, lequel évite entre autres de laisser derrière soit une "terre brûlée" pour les collègues à venir.

Claire Beaudevin

Doctorante allocataire de recherche (Min. Éducation Nationale) en Anthropologie de la Santé

Centre de Recherche Cultures, Santé, Sociétés

(CReCSS, JE2424 – www.mmsh.univ-aix.fr/crecss)

Maison Méditerranéenne des Sciences de l'Homme / Université Paul Cézanne

5 rue du Château de l'Horloge 13094 Aix-en-Provence cedex 2 - France

claire.beaudevin@etu.univ-cezanne.fr

Références citées

AL-RIYAMI, A. (2000) - "National Genetic Blood Disorders Survey." Muscat, Ministry of Health, 57 p.

ARONSON, S. M. (2003) - "A silent traveler on the slave ships." *Medicine and Health Rhode Island* 86(12): 375-.

COPANS, J. (1998) - *L'Enquête ethnologique de terrain*. Paris, Nathan Université, "collection 128", 128 p.

DAAR, S., HUSSEIN, H. M., *et al.* (1998) - "Spectrum of β -thalassemia mutations in Oman." *Annals of the New York Academy of Science* 850: 404-406.

DENOIX, S. (2004) - "Des culs-de-sac heuristiques aux garde-fous épistémologiques ou comment aborder l'aire culturelle du "monde musulman"." *Revue des mondes musulmans et de la Méditerranée* 103-104: 7-26.

HOURS, B. & SELIM, M. (2000) - "Pratiques et axiologies de l'anthropologie face à la domination politique." *Anthropologie et Sociétés* 24(2): 111-127.

KELLY, A. (2003) - "Research and the subject: the practice of informed consent." *PoLAR* 26(2): 182-195.

LAINÉ, A., BONNET, D., *et al.* (2004) - *La Drépanocytose : Regards croisés sur une maladie orpheline*. Paris, Karthala "Homme et Société : Sciences économiques et politiques", 331 p.

LAPLANTINE, F. & LÉVY, J. (2006) - "WebTV Université Lyon 2 - Entretien entre Joseph Lévy et François Laplantine le 23 novembre 2006" (http://webtv.univ-lyon2.fr/article.php3?id_article=491), consulté le 9 mars 2007

⁽³²⁾ PELS, 1999: 102

⁽³³⁾ *Ibid.*: 114

LE, P. Q. (2006) - "Drépanocytose, expérience bruxelloise - Conférence au 2e colloque strasbourgeois : Autour de la drépanocytose (06/05/2006)" *Université de Strasbourg* (<http://canalc2.u-strasbg.fr/video.asp?idVideo=4781&voir=oui>), consulté le 1 mars 2007

LÉVY, J.-P., VARET, B., *et al.* (2001) - *Hématologie et transfusion*. Paris, Masson, "Abrégés", 388 p.

MARSHALL, P. A. & KOENIG, B. A. (2000) - "Bioéthique et anthropologie. Situer le "bien" dans la pratique médicale." *Anthropologie et Sociétés* 24(2): 35-55.

MASSÉ, R. (2000) - "Les Limites d'une approche essentialiste des ethnoéthiques. Pour un relativisme éthique critique." *Anthropologie et Sociétés* 24(2): 13-33.

NGUYEN, V.-K. (2002) - "Sida, ONG et la politique du témoignages en Afrique de l'Ouest." *Anthropologie et Sociétés* 26(1): 69-87.

_ (2005) - "Antiretroviral, globalism, biopolitics and therapeutic citizenship. Communication lors de la conférence "Gouvernance, Ethique, Santé" de Saly Portudal, Sénégal, 25-30 avril 2005" *Centre de Recherche pour le Développement International (CRDI, Canada)* (http://www.idrc.ca/uploads/user-S/11176384921Antiretroviral_Globalism,_Biopolitics,_and_Therapeutic_Citizenship_.pdf), consulté le 9 mars 2007

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2006) - "OMS | Drépanocytose, rapport du secrétariat" *Cinquante-neuvième assemblée mondiale de la Santé, 24 avril 2006* (http://www.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA59/A59_9-fr.pdf), consulté le 6 mars 2007

_ (2007) - "OMS | Drépanocytose et autres hémoglobinopathies" (<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs308/fr/index.html>), consulté le 6 mars 2007

PELS, P. (1999) - "Professions of Duplexity: A Prehistory of Ethical Codes in Anthropology [and Comments and Reply]." *Current Anthropology* 40(2): 101-136.

RAJAB, A. & PATTON, M. A. (1997) - "Major factors determining the frequencies of hemoglobinopathies in Oman." *Am J Med Genet* 71(2): 240-2.

ROBINS, S. (2006) - "From "rights" to "ritual" : AIDS activism in South Africa." *American Anthropologist* 108(2): 312-323.

SICKLE CELL DISEASE ASSOCIATION OF AMERICA (2007) - "Who Is Affected?" (http://www.sicklecelldisease.org/about_scd/affected1.phtml), consulté le 8 March 2007

VALERI, M. (2005) - *L'Etat Qabous - Identité nationale et légitimité politique au Sultanat d'Oman (1970-2005)*. Thèse de doctorat. Paris, Science Politique: Institut d'Etudes Politiques, 499 p.

WWW.URBANDICTIONARY.COM (2007) - "Urban Dictionary: sickle cell" (<http://www.urbandictionary.com/define.php?term=sickle+cell>), consulté le 8 mars 2007